

## 令和2年度がん登録審議会 議事録

1 日 時 令和2年11月2日（月）午後4時～午後5時

2 会 場 埼玉県県民健康センター 大会議室C

3 出席者 平原興委員、松田智大委員、丸木雄一委員（五十音順）

### 4 議 事

#### （1）全国がん登録制度の概要等について

事務局から資料1-1、1-2及び資料2について説明

#### （2）匿名化が行われた都道府県がん情報の提供について（申出）

事務局から諮問書及び情報提供依頼の申出文書について説明

審議していただきたいことは次の2点

①申出のあった匿名化が行われた都道府県がん情報の提供の可否について

②人口規模の小さい市町村の罹患数が少数になった場合の公表の方法について

#### 【質疑応答】

（丸木議長）

今までは審議会もなく、出てきたデータを「埼玉のがん2015」のように冊子にしましたが、今回は法律の施行により県がデータを使う場合であっても審議会を通す必要があるということだと思います。それが1つ。それから、匿名化されてはいるけれど、市町村における罹患数が少数だった場合、個人が特定されてしまう可能性があるのではということがもう1つですね。これらのことを今日審議して欲しいということですが、まずは、がん登録の専門家の松田先生にご意見をいただくと大変ありがたいのですがいかがでしょうか。とりあえず罹患数が少数になった場合の公表のことについてお願いします。

（松田委員）

少数の公表については、おそらく各県によっても見解は分かれており、何か正解があるわけではありません。おそらくがんに限らず日本全体でこういった個人情報の保護という観点でどうすべきか議論をされているところなので、何とも言えないところです。こういった少数値について以前議論になったときに、少数値をそのまま公表することによって、これを見る方がそこから有用な情報を得られるかどうか、それと個人情報保護のバランスが問題なのではないかという議論がありました。

少数値を公表することにより、市町村ががん対策を講じたり、他の研究者が申請をせずにか何か地図を描いたりですとか、その疾病の傾向を地理的に把握したりするのに非常に役立つと考えます。よって、少数値を公表することによる利益とその少数値から個人特定ができる可能性のもと、患者さん本人が不利益を被るようなことのバランスで言うと、個人特定できる可能性が低いことから、利益が上回るのではないかと判断しております。ですので、個

人的に意見を求められれば継続して2016年以降のデータも表示していいのではないかなと思っています。

ただ、その個人情報の権利というところの重みですとか、実際にやはり患者さんに近い立場におれる丸木委員ですとか、そういった意見を取り入れて、先程申し上げたように、特に何かこれが正解というのはない状況なので、いろんな県で判断がばらついているように見えるのは、それはそれである意味健全なのではないかなと思います。だんだんそれが日本全体又は世界の全体の方向性を決めていって、どうあるべきか議論できればいいと思いますので、様々な意見の基に判断ができればいいのではないかと考えます。長くなりましたけれども、まとめれば、私自身は少数値のまま出していいのではと思っています。

(丸木議長)

法律的な面からだと平原先生、いかがでしょうか。

(平原委員)

まず幾つか確認をしたい点があるのですが大丈夫ですか。初めて取り組むことなので、確認をしておきたいなと思っているのが2点ほどあります。

1つ目の質問は、情報の範囲です。今回、生存確認情報は不要となっていますが、死亡の情報も扱っているようなので、上がってくる死亡の情報と関係はどうなっているのか教えていただきたい。

(松田委員)

死亡が不要とされているのは特に生存率を今解析して報告することではなくて、患者さんの生死については今生存しているかどうかは問わず、がんと診断された数を今回は報告書として出したいという意図だというふうに考えています。ですので、がん登録自体は生存について人口動態の死亡の情報と併せて定期的に把握はしているけれども、今回は患者さんの生死について冊子として、もしくはその表としてまとめないという、診断の件数だけをまとめるということだと思います。

(平原委員)

グラフの様式のところには死亡と記載されているので、死亡の情報の数字は入っているのかなど。

(松田委員)

ちょっと複雑な話ですね。多分表の10など、確かにちょっと矛盾しているかもしれませんね。

(事務局)

これは人口動態統計の情報をそのまま使用しております。なので、がん登録情報ではありません。

一応冊子として提供する際のフォーマットに従った表全部をここにお出ししましたので、これに載ってしまっていますが、この表9、10に書いてあります死亡数とか死亡割合、それから表11の年齢調整死亡率、この情報は人口動態統計から出力される情報ですので、がん登録等の推進に関する法律によって審議会の意見を求めないと使用できない情報には含

まれておりません。ですから、これは本来この申出書の内容からは除外しておくべきだったかもしれません。

(平原委員)

そのデータを使う範囲ということで提示をしていただいているものなので、使わない予定のものが入っていると分かりにくかったのですが、状況は分かりました。

もう1点の質問は、一般的にどの辺りまで考えられているのか知りたいのですが、利用期間は提供を受けた日から1年を経過した後の12月31日までとなっています。一方で集計して公表するのはもう少し早い時期の2021年3月頃となっています。公表後の訂正などに備えて利用期間を長くしているのか、教えていただきたい。

(事務局)

この利用期間は最長の期間ですので、基本的にはこの集計表の集計が終了したら、最終的に報告書を作成するのですが、報告が終わった段階で提供の利用を申し出たデータについては不要になります。

(平原委員)

趣旨は分かりましたけれども、もうちょっと前に期限切ってもいいのかなと思ったので、不必要に長く持たないようというようにことがマニュアル類等では指摘のあるところでしたので、念のための確認だったりとか、正誤だったりとか、そういうことに対応しなければならぬ必要性があって、その時期ということであれば、きちっとした管理をしていただければ、それほど長大だとは思わないのですが、しかし、そうではなくて漠然とした期間とするといかなものかと少々感じたので、そこを明確にしておきたかったという趣旨です。

あと、この個人のやっぱり1人とか、そういうデータの影響で、確かに情報そのものは、そこから直ちに個人が特定できる情報かと言われれば、そうではないのも事実なので、特定性の面からは法的にまずいというふうにはまでは思わないです。ただ、どの範囲で情報のクロスマッチができるのかというのが表を全部当たってみてないので、何とも言えませんが、年齢とかは市町村とのクロスデータは出てきてないようなので、全くの第三者に特定されてしまい、不利益を被るということはあまり起きないのだろうとは思いますが。そういう意味でも実質的な懸念というのはそれほど大きくないものだというのは松田委員ご指摘のとおりなのかなとは感じています。

ただ、少々心配なのは、やはり情報自体の当事者の方は、すごくはっきりとここに自分の情報が公表されているというふうにお感じになるだろうと。先ほど少数値を秘匿処理して公表している自治体の話がありましたが、それであってもそのデータの利用価値そのものはそう大きく変わらないということであれば、当事者は自分自身の情報として公表されていると多分ははっきり分かると思いますから、そういうところを考えると、秘匿処理も考えていいのではないかというのが私の今感じているところです。法的な意見という感じではないですけれども。

(丸木議長)

医師としての意見からしますと、昔ほどがんにかかったということをはた隠しに隠す時

代ではもうなくなってきていることと。がんも治る病気になってきているという印象が非常に強いので、これはもちろん個人個人の考え方は違うと思いますが、たとえ個人がここにある1人というのは私のことだと分かっても、これはもうみんなに伝えていることだし、本人も知っていることだと。いや、昔でしたら本人に伝えずに、家族だけが知っているという段階で、本人が見て、これ私じゃないのというのが一番まずいかなと思いますが、今はもうほぼ100%告知という形になっておりますので、そういう懸念もほとんどなくなったと思います。東秩父村は埼玉県で唯一の村ですけれども、そういうところでたとえ1人というような値が出て、それを本人が見ても、本人も分かっているということ等を考えて、私はこういうデータを公表してもいいのではないかという気はしておりますが、いかがでしょうか。

松田先生、付け加えることはございますか。

(松田委員)

もう1点、こういった冊子ですとか表は、テレビで読み上げるとか、どこか掲示板に貼りつけるとかいうわけではなくて、こういった自治体だったり研究所だったり、能動的にその値にたどり着こうとしないと、よくも悪くも分かりにくい場所に置いてあると思います。そういった意味でも必要な人が取りに行って、そういった情報を得て、何か研究だったり、その市町村のがん対策に役立てるといふことであると、特定のリスクだったり、そういった第三者の何か物を売りつけられるような不安があるというのを患者さん、よくおっしゃられるのですが、そういったこともわざわざ県庁の何か奥深いところに行って報告書を見つけて、その1人ががん患者さんで、誰か特定して健康食品を売るという、ことを考えると、少数値から個人特定できる可能性と合わせて、患者さんが不利益を被る可能性は非常に低いのではないかという気がしています。

ですので、公表という言い方がちょっと何か公にすごくどこかに貼り出すようなイメージありますけれども、冊子をつくって、PDFを県庁のサイトに置いておいて、必要な人がそこに見に行けるという状態については、それほどリスクはないのではないかなという点もあると思います。

(丸木議長)

いかがですか。平原先生の公表というか、少ないケースも上げるということに関しては、この審議会では是とするか、非とするかというところですけども。

(平原委員)

今、松田委員のおっしゃられたとおり、私もこの件に関わるまでこの冊子を見たことはなかったのが実情でございます。広く公表されているということでないことはそのとおりだと思いますし、先ほど申し上げたとおり、この情報からだけで本当に情報が分かっている方以外の方に、調べて個人が特定できてしまうというような性質の集計のされ方をされているとは思わないので、あくまでそれは秘匿すべきだというふうに申し上げるということまではありません。

ただ、1点だけ、当事者の方にきちんとがんという診断を伝えて、なかなか治療することが難しいとしても、いろんな治療法が出てきており、今の治療状況等、医療の在り方も変わ

ってきていると認識しています。ただ、一方では、そういった疾病を抱えながら社会生活を送っていく中で、やはり周りがそのことに引っ張られて、例えば仕事の上でとか、ちょっと言い方が悪ければ、厄介がられるというところもあったり、善意として配慮をしようと思って、かえって遠ざけてしまったりとか、いろんなことが起きています。やはり依然として疾病情報というのは、個人にとってはとても社会的に影響する、あるいは影響が及ぶのではないかという不安の根源にあるような情報ですので、その秘匿についてはくれぐれも留意しながら審議等を進められていくということに対しては慎重に考えていただければなという、その1点のみでございます。

(丸木議長)

そうですね。平原先生のおっしゃるとおりで、今日本産業医会でもがんと仕事との両立、それをかなりしっかりうたっております、そういう療養しながら、もしくは治療しながら仕事を続けさせなさいというような形になっています。

しかし、公表したデータから個人を特定することは困難だと思いますし、心配をしたらきりがないようなところもありますけれども、基本的には私は少数のデータでも載せたほうがいいのではないかなと思っておりますが、どういたしましょうか。

1つは、この登録データの利用に関しては、県の審議会に関しては認めるという形でいいのではないかと思います。2つ目の少数例の記載についてはどういたしましょうか。この審議会では是とするか非とするかで、どちらか決めないといけないと思います。

(平原委員)

どうしても出してはならないとまで申し上げているつもりはございませんので、こういったような検討も常に意識をしていただきながら、今回のことについては、この範囲であればというふうなご判断であったとしても私は異議を述べないというところかとは思っています。

もう1点だけ、前段の部分で、もっと違う形でいろいろ出てきた時のことも含めて、これまでの議論状況や他の状況などもし御存じであれば、松田委員のほうから少し情報を得られればと思います。先ほどの期間に関して、ある程度合理的な範囲で1つの区切りに明確にできるところで、その後のフォローも含めての保管は、ある程度合理性のある範囲は認めるという理解でよろしいものなのでしょうか。

(松田委員)

今回例えば利用に関して承認されて、11月12月ぐらいに提供された場合に、そこから3か月ぐらいかけて報告書を作成し、その後、9か月保管するというのはそんなに間違っていないかと思います。後で修正があった場合に、例えば何か指摘があり、数値がおかしいというときに、もうデータは破棄していると、また申請をするということになりますので、9か月が長いか短いかという、微妙なところですが、切りのいい年末までということであれば別にいいのではないかと思います。

そこと併せて、他の部分で質問してもいいでしょうか。情報の利用場所で県立がんセンターのがん登録室のみが書かれていて、利用者は県庁の疾病対策課の方がずらっと並んでい

ますが、利用場所は本当ががん登録室だけでいいのでしょうか。県庁の執務室でもデータを何か利用するという、特に匿名データですので、何か二重ロックでどうこうとか、スタンドアローンのパソコンとかいうことまでは多分求められないと思うので、もし県庁の庁舎内で使う可能性があるのであれば、そちらも書いておいたほうがいいですし、もしくは逆の視点で見ると、この県庁の方がわざわざ県立がんセンターに行ってデータを扱う可能性がほぼゼロならば、利用者じゃなくてもいいのかなと思いました、いかがでしょうか。

(事務局)

がん登録を行っているのは、疾病対策課のがん対策担当の一部で、様式第2-3号の誓約書の別紙に記載しておりますものがそれです。この1から6の者全てが疾病対策課の所属ではありますが、がん登録室の勤務になっております。なので、常時県立がんセンター内にいます。番場宏は課長でございます、登録の利用の最終責任者となっておりますので、名前が上がっております。

(松田委員)

県庁の職員がずらっと並んでいると言いましたけれども、実務者だったら登録室の方ですね。

(丸木議長)

他に、中の細かいところでも構いませんけれども、よろしいですか。

では、そういたしましたら、がん登録データの利用に関しては認めるということと、少数例の記載も可というところで審議会としては意見の統一を見たというふうに決定してもよろしいでしょうか。

そのような形で決定させていただきました。

それでは、次の議事に移りたいと思います。(3) その他に関して事務局のほうから説明をお願いいたします。

### (3) その他 次回の審議会開催について

事務局から資料3について説明

(丸木議長)

次回の審議会の開催については、日程調整ができれば年度内でもいいですし、年度明けでもよしという形になりましたので、よろしく願いいたします。

次回の開催に関して、一応決まってしまったような形ですから、これ以外に何か委員の先生方からご意見ございますか。

それでは、これで審議会を終了させていただきたいと思います。今日はご協力本当にありがとうございました。では、事務局、よろしく願いいたします。